

יכולת למידה והבנה לבנות עם תסמונת רט

עינת שרף - יועצת חינוכית בחנוך המיוחד, רכזת צוות המרכז לתסמונת רט בישראל

מתוך "מעט לרט" - עיתון המרכז לתסמונת רט" גיליון 10 פברואר 2006

יכולת ההבנה של בנות עם תסמונת רט

מחקרים מעידים, כי למרות אובדן כישורי הדיבור אצל רוב הבנות, הן בעלות יכולת תקשורתית באמצעות תקשורת לא-מילולית כגון ג'סטות, ווקליזציה, תנוחות גוף, מיקוד מבט ויכולת למידה ברמות שונות. יכולת הלמידה שונה אצל כל אחת מהבנות ומשתנה בשלבים השונים של התסמונת. חלקן מבינות ברמה הקונקרטיה הבסיסית וחלקן מגלות הבנה ברמות מופשטות וגבוהות יותר. יכולת הלמידה באות לידי ביטוי:

- בהבנת יחסי סיבה תוצאה;
- בזיהוי תמונות וסמלים מופשטים;
- בהבנת התפקיד של חפצים שונים;
- בזיהוי חפצים דומים ושונים.

כיום, מעדויות קליניות וממחקרים שנעשו בארץ (אלפנט 2003) ובעולם (קופנהאבר, אריקסון, האריס, מקלן, סקוטקו וניטון, 2001; קופנהאבר, אריקסון, סקוטקו 2004, אריקסון 2005) עולה, כי לבנות יש יכולת הבנה, למידה והפנמה לטווח ארוך וקצר הן ברמה הקונקרטיה והן ברמת המופשט והן זקוקות לעבודה מותאמת לצורך למידה.

תחומים בהן הבנות מראות יכולות גבוהות-

- הן מבינות סיטואציות ומכירות את הסביבה ואת הדמויות הפועלות.
- בסיטואציה מוכרת הן מסוגלות לנבא אירועים ועל-ידי כך להתכונן לעתיד להתרחש.
- מבינות שפה מילולית.
- חלקן מראות הבנת כמות
- מקשרות בין חפץ לתמונה ובין תמונה לתמונה ולסיטואציה.
- חלקן מזהות רצפים פשוטים ואף מגיעות לזיהוי של סמלים גראפיים ושל מילים כתובות.
- מראות יכולת למידה והבנת הנקרא והנשמע.

הקושי העיקרי הנו שאינן מצליחות לבטא את יכולתן האינטלקטואלית והתקשורתית בגלל:

- הפגיעה התפקודית הרב תחומית.
- הפגיעה הקוגניטיבית.
- דיספרקסיה והאפרקסיה המאפיינות את התסמונת.
- קשיים רפואיים (עצירות, קשיי נשימה וכו').

יש צורך למצוא את הדרכים המתאימות ולאפשר להן להביע את יכולתן השכלית ואת הבנתן. כל תוכנית עבודה עם הבנות צריכה להתייחס:

- להיבט הקוגניטיבי.
- להיבט התקשורתי.
- להיבט הרגשי.
- להיבט התפקודי-תנועתי.

המטרה היא לקדם את התפקוד של הבנות בכל התחומים.

עקרונות העבודה

1. תיאום ציפיות והכנה מוקדמת:

- בנות תסמונת רט מגלות סקרנות גדולה, המלווה בחרדה לגבי מצבים וחפצים חדשים
- הן זקוקות להסתגלות איטית והדרגתית ומגיבות היטב למצבים מוכרים.
- תפקודן משתפר כאשר ברור להן מה מצופה מהן וכשהן במערכת קבועה של שיגרה.
- לאחר שהן מכירות מקום מסוים וחשות בטוחות בו, תפקודן משתפר.

2. מציאת גורמי הנעה ומוטיבציה

- כתוצאה מהקושי הגדול בביצוע, ומריבוי "השגיאות" בביצוע (בחירה נכונה באמצעות עיניים, אך הושטת יד למקום לא נכון, חוסר בזמן תגובה ועוד) המוטיבציה שלהן לעשייה נמוכה.
- יש להתייחס לכל מבע, אפילו הקטן ביותר, לקבל שימוש בכל איבר תקשורת- לרוב, העיניים הן האמצעי היעיל ביותר.
- הבנות מפנימות את הדברים המשמעותיים עבורן ופועלות במקסימום יכולות רק במצבים בעלי משמעות ואינטרס עבורן.
- אין לבדוק, לבחון, להחליף מקום - אלא יש לקבל את הבחירה ואת המסר שלהן ולתת להן את האחריות על התקשורת והמבע.
- לכן, יש צורך למצוא את הגורמים המשמעותיים להגברת המוטיבציה.

3. עבודה מובנית ונשנית מפחיתה את זמן התגובה הארוך.

4. מתן זמן תגובה ארוך - ללא חזרה על ההוראה.

5. למידה מתוך הקשר רלוונטי ליום יום - ללמד מתוך סיטואציות רלוונטיות לראות למידה מתוך הבחירה, מתוך התשובות לשאלות רלוונטיות להקשר.

6. התייחסות לתנועתיות המרובה במצבן של הבנות ופניותן ללמידה- בכל תוכנית הנבנית לבנות יש לקחת בחשבון את העליות ואת המורדות המאפיינים את התסמונת ולהתייחס למצבן בכל יום ובכל שעות היום. בתקופה קשה יותר יש להכיל את הבת, לשקף לה את הקושי, להתאים את הדרישה, אך לא לוותר לה ועליה.

- איתגור הבנות - כתוצאה מהקושי הגדול בפלט, לבנות יש נטייה לפאסיביות, אשר מטעה לחשוב כי הילדה אינה מבינה. כאשר מאתגרים את הבנות ללמידה מתוך עניין והקשר הרלוונטי לחייהן, הן מגלות יכולת של למידה, הבנה והפנמה. לכן חשוב ביותר לא להישאר עם הבנות ברמת הבנה קונקרטיית. מחקרים מראים כי הן מסוגלות להגיע לרמת הבנה ולמידה גבוהות יותר: כולל זיהוי מילים ואותיות, הבנת הקשר, אנליזה וסינתזה, הומור והסקת מסקנות.

- חשיפה לתכנים תואמי גיל - תחומי היכולות החזקים של הבנות הן התפתחותן הרגשית והחברתית וכאמור, הן למידה מתוך ההקשר. כאשר הלמידה אינה תואמת את תחומי העניין של הבנות, המוטיבציה ללמידה היא נמוכה. כאשר הלמידה מתאימה לרמתן ולתחומי העניין התואם את גילן הכרונולוגי, המוטיבציה שלהן ללמידה עולה.

- אמונה רבה ביכולתן - התחום הרגשי מפותח אצל הבנות, וכאשר הן בסביבה המאמינה ביכולתן ומאפשרת להן חוויות של הצלחה, תפקודן משתפר.

- מתן בחירה ושליטה - לבנות תסמונת רט שליטה מועטת על המתרחש בחייהן. כאשר אנו מאפשרים להן לבחור ולהביע את רצונן ואת דעתן, אנו מאפשרים להן לקחת חלק, לשלוט על המתרחש וע"כ מגבירים את המוטיבציה וההנעה ללמידה.

הבנות רגישות לקשר חברתי ורוצות בו. לבנות חשוב מאוד לתקשר עם סביבתן, והן מנסות ליזום, ליצור קשר ולהביע רגשות. ממחקריהם של קופנהבר, אריקסון ושות' עולה כי:

- הבנות מסוגלות לבחור ולהביע את רצונן.

- הן מגיבות ומזהות תמונות סמלים ואף מילים כתובות.

עובדות אלו הופכות את לוח התקשורת לאמצעי היעיל ביותר עבורן. שימוש בטכנולוגיה מסייעת (כמו: פלט קולי ומחשב) יאפשר להן להיות אקטיביות בתהליך וליזום פניה ברורה ואינטראקציה עם הסביבה (לבנות בעלות ת"ר יש יוזמה מעטה, וכאשר אין להן האפשרות והכלים המתאימים הן, לרוב, פאסיביות). לפיכך על הסובבים אותן למצוא דרכים שונות על-מנת לאפשר להן לתקשר, להבין את המסרים שלהן ולספק להן את מירב האפשרויות וההזדמנויות להבעה עצמית ולתקשורת.

אחד התחומים המשמעותיים שבו מומלץ להתמקד בעבודה הקוגניטיבית עם בנות תסמונת רט הן תחום אוריינות. בהוראתו המתחדשת המושג אוריינות (literacy) משמעותו היא כל התנסות בשפה כתובה גם אם היא פסיבית, קרי שמיעה בלבד. החינוך האורייני אינו מתמצה, על כן, בכך שהילד "יכיר" צורת אות או מילה, ואף לא בכך שירכוש את ראשית הקריאה, אלא החינוך האורייני בא ליצור אצל הילד מודעות לשפה הכתובה כחלק מן התרבות, שהוא צומח לתוכה. החינוך האורייני מאפשר תקשורת בין אנשים ומקנה ליחיד כלים נורמטיביים לביטוי אישי. כיוון שהבנות מבינות שפה מילולית, נהנות מחרירה ומקצב, הן נהנות מהעלילה סיפורית. במקרים רבים שמיעת סיפורים הנה פעילות מוטיבציונית ומאתגרת עבורן. לכן ניתן להשתמש בחשיפה לסיפורים כאל אמצעי ללמידה החל מלימוד מושגים ורגשות וכלה בחשיפה לכתוב, זיהוי מילים גלובלי וכדומה. במחקרה האחרון (אריקסון, 2005 בדפוס) לימדה קרן אריקסון בנות בעלות תסמונת רט לכתוב מילים באמצעות לוח איות. בארץ ישנן בנות המזהות גלובלית מס' מילים ואף מתקשרות ומביעות את צורכיהן באמצעות לוח משולב של סמלים ומילים.

עקרונות נוספים

כפי שניתן לראות, עבודה מותאמת עפ"י עקרונות העבודה המותאמים לבנות בשילוב של אמונה ביכולתן תוך חשיפתם לתכנים תואמי גיל מאפשרת לקדם אותן בתחומי הלמידה וההבנה.

אם נזכור-

- א. בתסמונת רט יש יותר ממה שנראה על פני השטח.
- ב. העובדה, כי הבת אינה יכולה להראות זאת, אינה אומרת, כי היא אינה מבינה.
- ג. תפקידנו למצוא את הדרכים לאפשר לה להביע את עצמה ולהוציא לפועל את יכולותיה והבנתה, אזי השמים הם הגבול.